



Udvalg for individuel sundhed

Opsamling fra udvalgets arbejde

Hvad er Personlig Medicin?

- En udvikling i sundhedsvæsenet, hvor forebyggelse og behandling i højere grad **tilpasses den enkelte patients** individuelle biologi og fysiologi.
- Formålet er at **øge virkningen af behandlingen** og **mindske bivirkninger**

Den nationale satsning

- Foranalyse for personlig medicin 2016
- National strategi for personlig medicin 2017-2020 (2016)

- Etablering af infrastruktur og koordinering med etablering af Nationalt Genom Center
- Bevilling dec. 2018 på ca. 1 mia. kr. fra Novo Nordisk Fonden over en periode på 4,5 år til etablering og drift af infrastrukturen i Nationalt Genom Center

- Under Nationalt Genom Center bl.a.:
 - Nationalt Helgenom Sekventerings Center - to sekventeringslokaliteter, herunder Aarhus/AUH
 - Etablering af en national supercomputer (HPC-facilitet)
 - Etablering af en National Genomdatabase – opsamle alle data fra sekventering af helgenomer i Danmark

Et stærkt udgangspunkt i Aarhus

- Etablering af Molekylær Medicinsk Afdeling (MOMA) i 2009
- Fælles NGS-enhed på AUH etableret 2014
- Tæt samarbejde mellem Aarhus Universitet og AUH/RM om bl.a. supercomputer-facilitet
- Gennem mange år betydelig forskningsaktivitet inden for området, herunder bl.a. kræft- og hjertesygdomme
- AUH (MOMA) bliver sekventeringscenter som en del af den nationale infrastruktur under NGC
- Politisk opbakning, herunder årlig udviklingspulje til AUH til bl.a. fremme af præcisionsmedicin

Hvad kan man bruge personlig medicin til?

- Blive bedre til at stille diagnoser
- Vælge behandling på baggrund af gener
- Overvåge effekten af behandlingen
- Finde ud af, om man har en særlig risikoprofil for bestemte sygdomme, som man kan forebygge.

Udfordringer

- Adgang til data / registre
 - Betydelige problemer med at kunne få adgang til at udnytte enestående datamuligheder.
 - Genetiske data skal kobles med en lang række andre data for at finde mønstre / forklaringer
- Økonomi
 - Det er omkostningstungt at gå fra forskningsresultater til at sætte nye behandlingsmuligheder i drift

Udfordringer (fortsat)

- Kvalificeret arbejdskraft
 - Voldsom vækst i efterspørgslen efter højt kvalificeret arbejdskraft til fortolkning af resultaterne af genanalyserne
 - fx molekylærbiologer, bioinformatikere mv.

Genanalyser i patientbehandling

- Genetisk variation kan være både arveligt betinget og spontant opstået som fx genmutationer i tumorvæv.
- Traditionelt har man behandlet tumorer på baggrund af det organ, hvor kræften er opstået – fx mave, bryst mv.
- Noget kræft er en genforandring, som ikke er placeret i et bestemt organ.
- Ved genanalyse kan man finde ud af, hvilken type kræft, det er, og om man skal behandle med anden medicin.

Etiske dilemmaer

- Man kan få viden om, at man har en risiko for at få en bestemt sygdom
 - En viden, som kan have betydning for andre end en selv: Familiemedlemmer
- Sekundære fund / tilfældighedsfund af andet end det man analyserer for
- Man kan få at vide, at man har en genetisk variation, men eksperterne ved ikke (endnu), hvad det betyder
 - Har vi på nuværende tidspunkt et behandlingstilbud?
 - Eksperterne bliver hele tiden klogere

Etiske overvejelser for patient og familie

- Hvor meget vil du vide?
- Hvordan involverer og informerer du familien?
- Har du – eller får du en arvelig sygdom?
- Vil du vide, at du har en øget risiko for at udvikle en bestemt sygdom?
- Skal dit ufødte barn undersøges?

- Risiko for sekundære / tilfældige fund

Udvalgets observationer og opmærksomhedspunkter

- Sand kommunikation om personlig medicin
 - Vi må ikke oversælge det
 - Hvad er de reelle perspektiver/ Tålmodighed
 - Hvem kan reagere på forkert kommunikation i pressen?
- Resten af regionsrådet skal kende perspektiverne – så vi ikke lover "guld og grønne skove" / oversælger
- Problematisk hvis fx et forsikringssselskab, får indsigt i, at man har en forøget risiko for en kritisk sygdom.....

Udvalgets observationer og opmærksomhedspunkter (fortsat)

- Forskning er en integreret del af Personlig Medicin
 - Langsigtet investering – gevinsten kommer senere i form af nye muligheder for at stille diagnoser og nye behandlingsmuligheder
- Der er store barrierer i form af adgang til andre datakilder / registre
 - Nødvendigt at koble data med en lang række andre data for at finde mønstre forklaringer

Udvalgets observationer og opmærksomhedspunkter (fortsat)

- Ethiske spørgsmål / dilemmaer
 - Risiko for ubekvem viden - både for patienten selv og familie
 - Information, dialog og indhentelse af informeret samtykke ekstra vigtigt.

Hvad vil udvalget arbejde videre med / Mulige emner for kommende møder (ajourføres løbende)

- Eksempler på praktisk anvendelse:
 - Nogle typer prostatacancer kan behandles og andre kan ikke
- Etik i fht. inddragelse af familien:
 - Sammenligning mellem Kina og Danmark – antropologisk studie
- Evt. kommunikation
 - Resten af regionsrådet skal kende perspektiverne – vi skal ikke love "guld og grønne skove"